

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 498号 あすなろ148号
発行:平成25年 9月10日 毎月10日発行
編集:〒064-8506

札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内 あすなろ会
TEL011(512)3233 FAX011(512)4807
発行:北海道障害者団体定期刊行物協会
細川 久美子
定価100円

◇◆◇ 個人参加難病患者の会 ◇◆◇

会報148号



〈 目 次 〉

- | | | | |
|---------------|-------------------|----------------------|----|
| 1. 全道集会報告 | 森 浩幸 1 | 5. 特定疾患受給者証でも | |
| | 八木 芳乃 6 | 携帯電話割引が受けられます・ | 15 |
| 2. 全道集会感想 | 渡辺 貢一 7 | 7. 確実に実現可能な難病対策・ | 16 |
| | 丸山 靖子 8 | 8. 会費の「払込取扱票」の | |
| 3. 皆さんからの一言 | 9 | 通信欄より | 17 |
| 4. 医療講演会のお知らせ | 10 | 9. お礼・お願い・お知らせ . . . | 18 |
| 5. 「あすなろ会」 | | 11. 料理レシピ | 19 |
| 草創期の歩みをたどる④ | 11 | | |

第40回 「難病患者・障害者と家族の全道集会 in 札幌」

森 浩幸

8月3日(土)～4(日)かでの2.7において第40会の全道集会が行われました。あすなる会では最近の参加者では最多の21名の参加がありました。

最初は高田代表理事の挨拶があり、次のような事が述べられました。今年の1月には厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会から「難病対策の改革について」という提言が出され、40年間にわたって訴えてきた私達の声が、権威ある国の審議会の声となりました。また4月からは障害者総合支援法に基づく障害者福祉が、症状に変動がある難病患者にも始まりました。明るい気持ちで集会を迎えます。こうして難病対策は新たな時代に入り、わが国は国や地方自治体と難病患者会が共に手を携えながら、難病患者が地域で尊厳を持って生きられる共生社会へと向かいます。そのため患者会への期待もかつてなく大きくなっています。このような新しい時代の役割を担う北海道難病連は「公益財団法人」という、時代にふさわしい仕組みに変わろうとしています。まさに「新しいぶどう酒は新しい革袋に」です。

私たちは「提言」にうたわれた事柄、すなわち何時でも誰でもどこに住んでいても、必要な医療が受けられる社会を作ることの実施を迫る声を上げ続ける事が大事です。難病患者にとって住みやすい社会は、高齢者にも障害者にも、子供たちにも、すべての人たちに住みやすい社会ですと話されました。

※「新しいぶどう酒は新しい革袋に」の意味を調べて見ました。

新しいぶどう酒は発酵力が強いので、古い皮袋に入れると、袋に弾力性がないので張り裂けてしまう。同じように、新しい原則があっても、相変わらずの古い価値観や生活スタイルに執着していると、いつまで経っても、新しい展開はない。物事を新しくする時は心の弾力性が必要であるとでていました。

今回の第40回全道集会では、高橋はるみ北海道知事本人が参加されました。そのため参加者も多く会場が例年より狭く感じられました。来年度は公益財団法人となり初の全道集会となりますので、是非参加されますよう希望いたします。



患者・家族の訴え

線維筋痛症の「痛み」を知ってください

NPO 法人線維筋痛症友の会北海道支部

久保田 妙子

線維筋痛症(Fibromyalgia:FM)は、全身の広範囲の筋肉に慢性の痛みが起きる疾患です。長期に続く強い痛みのため、疲労倦怠感・関節のこわばり・頭痛・睡眠障害・抑うつなど多彩な症状を伴います。

日本では、2009年に線維筋痛症学会が発足し、「診療ガイドライン」が発行され、医師国家試験の出題範囲にようやく入るようになりました。しかし、線維筋痛症の知名度はまだ低く、原因や病態も十分解明されていないため、専門医が大変少ないのが現状です。血液検査や画像検査では異常所見は出ず、線維筋痛症と特定できる検査項目がないため、誤って他の疾患と診断されたり、「異常なし、気のせいじゃないか」と言われることもあり、なかなか適切な診断・治療が受けられません。そのため患者は、さまざまな診療科のドクターショッピングをする事になり、精神的にも経済的にも苦しい状況になります。



私も患者自身ですが、線維筋痛症を発症したのは46才の時です。会社内でアキレス腱を断裂し、手術した事がきっかけでした。入院中に、風邪で発熱した時のような全身の痛みや倦怠感が続きましたが、原因がわからず疲れのせいかなと軽く考えていました。何とか退院し仕事に復帰しましたが、ひと月後くらいに庭で草むしりをしていた時、右手の中指に突然衝撃的な強い痛みが走りました。その日から痛みが始まり、職場の冷房で首や肩や腰が痛むようになり、通勤や帰宅後の家事が困難になりました。毎日疲労困憊で、結局1年後に仕事を辞めざるを得ませんでした。痛みを抱えて就労する事は、本当につらく苦しいものでした。

今年4月に施行された「障害者総合支援法」では、障害児・者の対象に難病130疾患が加わりましたが、線維筋痛症は対象とはされず、特定疾患治療研究事業(医療費助成)の対象にもなっていません。今後対象疾患を見直し大幅に拡大されるそうですが、線維筋痛症は有病率が高いため対象疾患となるのは残念ながら難しい状況です。しかし、近い将来、患者の重傷度などから生活実態を考慮した制度となるよう切に要望します。(一部抜粋)

皮膚が剥がれ続ける表皮水疱症と生きること

NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan

宮本 恵子

1. 表皮水疱症と病気を知ってください

表皮水疱症は、ちょっとした刺激や摩擦、たとえば強く掴まれたりすると、皮膚がずるっと剥げたり、できてしまいます。昭和 62 年に特定疾患に認定された根治する治療法はありません。



2. どのような苦しみや問題があるのか

表皮水疱症は、その皮膚を頑丈にくっつける接着剤に生まれつき異常があるため、皮膚が剥がれては治癒を毎日繰り返します。皮膚がなければ、体中の水分や体液が漏れ、まるで干からびるように、栄養成分が失われ、常に感染症の危険にも晒されます。皮膚ガンにもなりやすいこともあり、定期的な検査と、在宅で行う毎日の全身ケアは欠かせません。私達の水ぶくれは、放っておくとどこまでも広がってしまうので、見つけたらすぐに、ハサミや注射針で潰す必要があります。皮膚が剥け、傷に充てたガーゼを剥がすときの痛みは、小さい子供にはまさに拷問です。近所から虐待かと思われるくらいの悲鳴が入浴のたびに繰り返されるのは、今も昔も変わりません。

3. 孤独ではない、という心の特効薬、それが患者会

私が今このように自分の病気を前向きに考えられるようになったのは、13年前、皮膚ガン治療のため紹介された北大皮膚科の清水宏先生のおかげでした。慶応大学から赴任されたばかりの先生こそ、日本で数々ない表皮水疱症の専門医だったことが大きな幸運でした。先生は、私の顔を真ぐみしておっしゃいました、「宮本さん、僕と出会えて良かったですね、一緒に頑張りましょう」と。どんな深刻な病気か、治るとか治らないとかではなく、自分は孤独ではない、先生の言葉こそが「特効薬」でした。

4. そしていま、表皮水疱症に必要な社会的支援を訴える

第一の壁は、表皮水疱症をよく知らない医療者や行政機関が多いこと。

第二の壁は、ひょうひに毎日必要な医療材料の支給制度もまた医療機関で知られていないことです。

第三の壁は、社会の偏見です。

私たちのような誰にも知られていない稀少難病には、医療制度がいくら整っていても、いざという時、困ったときどうしたらよいか、どうしてほしいのか、自分の周りの人たちに助けを求められる「つながり」を作っていかなければなりません。わずか130家族の患者会では、スタッフも資金にも限界がありま

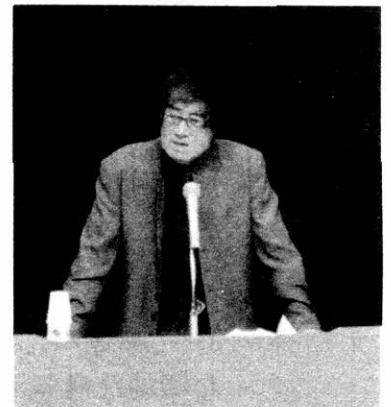
す。また、家族でなんとかする、世間から変な目で見られたくないなど、声を出すことに抵抗を持つ気持ちもまだあります。でも、もっとよい治療やケアを受けたい、学校で友達を作りたい、親がいなくなったときに頼りになる場所が欲しい、少しでもそう思うなら、自分たちが声を出し、環境を変えて行かなければ、何ひとつ、良くなることはありません。

私たちのような誰にも知られていない稀少難病には、医療制度がいくら整っていても、いざという時、困った時どうしたらよいか、どうしてほしいのか、自分の周りの人たちに助けを求められる「つながり」を作っていかなければなりません。

病気になったのは誰のせいでもなく、また誰にでも起こるものです。「迷惑をかけるから」ではなく、「人は誰でも迷惑をかけて生きているもの」、「一人では決して生きていけない」と一緒に、考え、手をつなぎ、行動しなければ、病気に負けない勇気を持つことも、その勇気を支え合う患者会も、そして社会も育っていかないと、私は実感します。(一部抜粋)

記念講演

記念講演では作家の小檜山博さんを招いて「ひとりでは いきられない」と題した講演が行われました。北海道の雪解け水はプランクトンが多く含まれとてもきれいな水の話があり、また、車を一台作るのに約120t位の水が必要だとか物作りには多くの水が必要だと話され改めて水の大切さを実感しました。小檜山さんの寄宿舍時代のはなしをされ、よるとてもお腹が空き裏の畑に行き農作物を盗んだ話をされ、たくさんあるのだから少しくらい盗んでも解らないだろうと夜な夜な盗んでいたそうですが、後にその寄宿舍の家の方と約49年ぶりに会い寄宿舍にいる人が盗みに来ているのを知り、そこのご主人は多少盗まれてもいいように多めに作物を作っていた話を聞き愕然とされたそうです。まだ、いろいろと話されましたがいろいろと考えさせられた時間でした。



基調報告

40年間にわたって訴えてきた私たちの声が、権威ある国の審議会の声となりました。2012年には障害者総合支援法に症状に変動のある難病患者にも適用され今年度から新たな施策がはじまるなど難病対策は新たな段階に入りました。

病床で看護師さんや家族や知り合いに一生懸命訴えて書いてもらった署名、雪の降りそそぐような寒空の下での街頭署名、さまざまな苦しい状況の中で頑張ったことが報われて本当によかったです。

難病対策の改革という新たなぶどう酒は、新法人という新たな皮袋で受けましょう。北海道難病連は公益財団法人への移行準備をしています。患者会の活動をひろく難病患者・障害者そして家族の幸せ、やがては国民の幸せにつなげます。そこから仲間を増やし、医療情報の提供(自助)・患者同士のケアや癒し(共助)・患者を囲む環境整備(公助)という「患者会の三つの役割」が拡大再生産されるのです。疾病ごとの患者会の相談はますます重要になります。既に難病連の支部では地区支部協議会が全道で機能し、支部空白をなくする体制作りをスタートさせています。地域の行政・道や市町村そして住民と手を携え、難病対策を推進しましょう。難病患者や障害者が安心出来る社会は、すべての人が暮らしやすい社会です。

集会アピール

提言は、「難病は人類の多様性の中で一定の割合で発生することが必然であり、稀少・難治性疾患の患者家族をわが国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した社会のわが国にとってふさわしい」と言っています。

しかし、5千とも7千とも言われている難治性疾患がどれほど支援を受けられるのか、稀少難病の患者たちはどうなるのか今後も見守って行く必要があるでしょう。

提言の実現を求め、医療・福祉の谷間をなくし、医療・福祉・介護の向上、医療、福祉、介護の発展の為に役立つよう今後も声を上げ続けましょう。



難病対策の法制化に向けて

八木 芳乃

8月4日、かでの2・7の4階会議室に於いて北海道難病連40周年記念の特別分科会が開催されあすなろ会員もこれに参加しました。講演は、改革の基本理念をそれぞれの立場からご説明していただく形で、

○病院機構北海道医療センター長 菊地 誠志氏による「難病対策の改革 - 今後の医療体制」

○日本難病・疾病団体協議会代表理事 伊藤たてお氏による「患者・家族の視点から、新しい総合的な難病対策の確立を目指して」

○厚生労働省健康局疾病対策課長 田原克志氏による「新たな難病対策の構築に向けて」と題し、3名の先生から上記内容で講演をしていただきました。

昭和47年に「難病対策要綱」が策定されてから40年ぶりに抜本的な制度見直しが行われることになりました。

難病の治療研究を進め、病気の克服を目指し、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳をもって共生社会の実現を目指すことを改革の基本理念として、①治療研究の推進②他制度との均衡③公平かつ公正な支援④持続可能で安定した仕組みの4つの原則に基づいて3つの改革案が出されました。

3 改 革 の 本 柱	効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
	公平・安定的な医療費助成仕組みの構築
	国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

平成26年度施行に向けて法制化その他必要な措置について調整を進めています。

注目するのは新制度の医療費助成の対象を現在の「患者数5万人未満」の疾患から人口の0.1%程度（約12万人）以下に希少性の要件を緩和した結果、現在の56疾患から約300疾患へ大幅に増える見通しになりました。

我々超稀少難病あすなろ会にとっても大いに喜ばしいことですが、下記のような懸念事項も新聞で取り上げられています。会報あすなろ146号P11に掲載された毎日新聞の記事から抜粋させていただきますと、「新制度の対象患者の基準は『重症度が一定以上』と区切られていますし自己負担の見直しも検討されています。それに支援対象を病名で線引きする限り、網の目から漏れる患者は必ず出てしまい『不公平感』はぬぐえないでしょう。患者団体や支援者からは「病名ではなく生活の大変さに着目したしくみにして」という意見もあります。」

伊藤さんの講演でも言われていたように、今は難病を持ちながら社会でどう生きていくか考える時代。当事者の声がなければ何も進まず、患者会は今その声を集める役割を担っています。

患者会で新しい制度の活用と改善を進め、社会で生きていくために何が足りないのかを皆で考えましょう。難病患者が生きていくことのできる社会は全ての人が生きていける社会になると信じて。

第40回という記念すべき節目の全道集会を終えて

渡辺貢一

中間集計で参加申込数が230名と聞いて、あるいはさびしい集会になるのかなと心配していましたが、最終集計では申込数が430名に倍増したと知って、さすが私たちの難病連だと胸を張って集会初日を迎えました。

「あすなろ会」から参加いただいたのは21名の皆さんでした。ここ数年は10～15名ほどの参加でしたから、20名の大台を超えて胸の張りようもひとしおでした。

第40回という節目の集会というより、難病連が結成以来40年にわたって訴え続けてきた私たち難病患者と家族の声が、今年1月に【厚生科学審議会疾病対策部会・難病対策委員会】から、『難病対策の改革について』という提言が出されたこと、4月から【障害者総合支援法】に基づく障害者福祉が、症状に変動がある難病患者にも始まったことなど、私たちが明るい気持ちで迎えることになった記念すべき全道集会でした。

私たち難病連は、①何時でも、②誰でも、③何処に住んでいても、必要な医療が受けられる社会を作ることをお願いしてきましたが、今後はこれまでに増して訴えを続けていかなければなりません。それは私たちにとって住よい社会は、高齢者にも障害者にも子どもたちにとっても望まれる、本当の福祉社会だからです。私たちは難病患者を含むすべての人たちにあって住み良い社会を求め続ける決意をいつそう確かめ合ひましょう。

二日目は恒例の患者会ごとに開く講演会もしくは交流会が組まれました。講演会は腎臓病部会など11患者会が、交流会は筋ジストロフィー患者会など11部会が開きましたが、それとは別に難病連は全患者会横断的に【40周年記念特別分科会】を開くことになりましたので、「あすなろ会」は独自の交流会開催を見送りました。

難病連の【特別分科会】は厚労省の山本疾病対策課長が『新たな難病対策の構築に向けて』と題して、日本難病・疾病団体協議会（略称JPA）の伊藤代表理事（難病連の前代表理事です）が『新たな難病対策～患者会は何をするべきか』と題して、国立病院機構北海道医療センターの菊地院長先生が『難病対策の改革～今後の医療体制』と題して、それぞれ講演されました。2時間30分の間に大きなテーマの講演が続いて、理解するのが難しかったと思いますが、かえる2・7の特別会議室は熱気あふれる皆さんでいっぱいだったと聞いています。

全道集会に参加した「あすなろ会」会員のなかの〈側わん症〉の3会員と1家族が、会員同士のお話し合いを求めて独自の交流会を持ちました。かつて〈側わん症児を守る会〉という患者会が難病連に加盟しておりました。〈守る会〉はその後活動を休止してしまいましたが、この会を代表して難病連の理事を長い間つとめられたのは上野さんでした。今は故人となられた上野さんですが、一方で「あすなろ会」の会計監査（今の監事）を平成16年度までもつとめてくださいました。

今年5月に入会された側わん症の娘さんをもつ会員が、〈守る会〉の古い名簿をたよりに上野さんの遺族宅に連絡し、上野さんの娘さんで側わん症の患者の「あすなろ会」会員に繋がり、上野さんの娘さんから時々電話で交流している同病の「あすなろ会」家族会員に伝わり、全道集会に参加して3人で交流しようということになりました。お話し合いの途中で少しかかわった私も加わる形で交流会が開かれました。

側わん症は背骨がねじれながら側方に曲がる病気です。病状は徐々に進行します。それだけに医師の“経過観察しましょう”という言葉と、患者の不安と焦りが行き違います。患者（発症頻度は男子1に対し女子は5～10倍といいますが）と家族は、親類や学友など周囲の無理解もあまって、持って行き場のない悩みと苦しみに耐える日々が続きます。長い側わん症の痛みとの共生をへて今後不安を抱える方と、娘さんが手術することになって新しい場面に立ち向かう方と、親娘で不安と焦りを分かち合う方が、思いのたけを交し合って2時間ほど。難病センター前でさよならした皆さんは少しだけ明るい後姿でした。

「あすなろ会」の会員同志の交流のあるパターンに気がつきました。病名あるいは病状をあげて患者同志が交流する。この新しいパターンが私の迷いに明りをさしてくれました。

これからに繋がる大変貴重な時間でした

丸山 靖子

あすなろ会に入会して、札幌での全道集会は二回目。今回は 40 周年という記念の年で、難病連がここまで辿りつくのには、たくさんの方々の並々ならぬご苦労があったことを改めて感じた集会でもありました。二年ぶりにあすなろ会の方々にお会いでき、皆さんの温かい笑顔がとても嬉しく元気をいただきました。



記念講演では、私の好きな小檜山博さんのお話を聞くことができ、大変感激しました。夜のレセプションでは、上杉先生の素敵なピアノの音色に癒され会話も弾み楽しいひとときでした。2日目の分科会では、渡辺前会長さんのご配慮で、あすなろ会の「側わん症」の患者同士の交流をもつことができました。先日入会してくださった中島さんは親子で参加してくださり、河原さん、私でそれぞれ抱えている思いをはなうことができ、これからに繋がる大変貴重な時間でした。

今回は旭川支部の方々にも大変お世話になり、全道集会に参加するたびに新しい出会いがあり、私にとって宝物がまた増えました。全道集会は二日間の日程で、体調が思わしくない時や距離が遠いとなかなか出席できませんが、また参加できたらと思っています。参加できなかった方とも、あすなろ会を通して



これからもいろいろな形で結びついていけたらと感じました。自分が不安になったり苦しくなった時、難病連、そして「あすなろ会」の存在があることは、とても心強いものです。そんなことを感じながら…名寄まで心地良い疲れで爆睡してかえってきました(^o^)

残暑が厳しく、これから夏の暑さの疲れが体に出て来そうです。皆さん、どうかお身体をいたわりながらお元気でお過ごしください。事務局の皆さんには、お忙しい中お電話をいただいたり準備など本当にありがとうございました。

難病連40周年記念祝賀会に参加して!

渡辺 義弘

昼からのこの先の厳しい未来の課題については、今一度一員として役目を果たさなければと再認識です。おいしい料理と素晴らしいPiano演奏で、すごくいやされて、本当に楽しい時間になりました。これからも出来る限り参加して行きたいと思います。

山田祐子

全道集会又は祝賀会に出席して皆さんともお話することができ楽しい一時を過ごさせていただきました。

竹本 隆

病気になり、時々弱気になるので、自分を元気づけようと参加しました。頑張っている大勢の方々がおられることを知り、勇気づけられました。大変良かったです。

白井 基子

皆様、こんにちは～

第40回の記念すべき節目の年に参加出来ました。例年通り患者家族の訴えに「一人では決して生きて行けない」と…安心して暮らしていける社会になるために、みんなで考え、手をつなぎ行動しなければとの訴えに、今更ながら感銘を受けました。そのような社会になってくれる事を信じています。

新山 美映

今回初めて参加しました。私は先天性の側わん症で、体調が悪いことや、将来についてなど、悩むことが多くありました。今回参加して、同じ病気の方やあすなる会の方と話すことが出来て、とても楽しい時間を過ごすことができました。

中島 美代子

先天性側わん症の娘と2人初めて参加しました。皆さん明るくて、とても元気をいただきました。そしてピアノ演奏と共に楽しい時間を過ごさせていただきました。

大家 恒子

今日は混雑した会場でも、いろいろご配慮いただき、大変ありがとうございました。これからも、お世話になる事ばかりと思いますが、どうぞよろしくお願い致します。

河原 貴子

難病連40周年の記念の年に全道集会に参加することができ、本当に感謝の気持ちで一杯です。小檜山氏の「ひとりでは生きられない」のお話を聞きながら色々な方とのご縁とつながりを改めて感じました。娘の側わん症がキアリ奇形が原因と解ったのも、あすなる会での5年間のおかげ様です。 感謝・感謝

医療講演会のお知らせ

演 題 「ストレスと適応
—認知行動療法的アプローチ—」

講 師 時計台メンタルクリニック
木津 明彦 先生

認知行動療法とは、

適応的な習慣行動を強化・維持し、不適応的な行動を減弱・消去させる
精神療法の総称です。

日 時 2013年9月23日(月)
会 場 北海道難病センター 3階大会議室
札幌市中央区南4条西10丁目

定 員 70名 (申込み9月18日 (水) 締切)
受 付 12:30～
説 明 13:00～14:30(休憩10分を含む)
質疑応答 14:30～15:00

※ 質問のある方はあらかじめ FAX でお知らせ下さい

FAX 011-512-4807

(財)北海道難病連 個人参加難病患者の会「あすなる会」

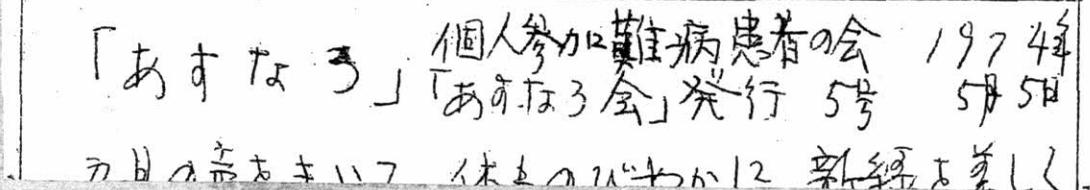
参加申し込み・お問い合わせは

難病連相談室まで

電話 011-512-3233

「あすなろ会」草創期の歩みをたどる(続4)

会報編集グループ



「あすなろ」個人参加難病患者の会 1974年
「あすなろ会」発行 5号 5月5日
5月の声もきいて 休みのびやかに 新緑も美しく。

五月の声を聞いて、体ものびやかに、新緑を美しく感じます。
会員の皆様お元気でいらっしゃいますか。この1カ月に新会員6名（脈なし病2名、交通事故後遺症2名、慢性肝炎1名、小脳性失調症1名）を迎えました。現在『あすなろ会』会員の病名は次の通りです。

◇脈なし病8名、 ◇パーキンソン症候群7名、 ◇小脳性失調症3名、
◇交通事故後遺症3名、◇難聴3名、 ◇尿管症2名、 ◇癌2名、
以下の13疾病は1名ずつ ◇ネフローゼ、◇脳下垂体異常、◇手術後遺症、◇動脈硬化、
◇ネルソン・カッシング症、◇自律神経失調症、◇足疾患、
◇パージャ病、◇色素性乾皮症、◇慢性肝炎、◇気管支拡張症、
◇糖尿病性網膜症、◇多発性リウマチ、
病名が分からない会員が4名です。病名は20種+不明ということになります。

「あすなろ会」がめざす「難病と認めて治療費の公費負担」の必要性をますます強く感じます。会員は永い年月、そして現在も病とたたかい生活しています。医療費、生活困難の訴えが多くきております。皆で力を合わせて「治療費の公費負担」を実現させるよう努力しましょう。

……………その後のニュース・その他・お知らせ……………

* 4月6日役員会、2名出席、年間計画をたてる、

◇《例会》、 5月12日、9月、11月3日（1周年大会）、

◇《50年新年会》、1月20日、

◇《難病連大会》、 6月9日（1周年大会）、

◇《療育キャンプ》、8月（定山溪にて1泊・療養指導と話し合い）、

◇会報「あすなろ」、年間10回発行、

◇パンフレット発行、会報「あすなろ」の記事の中から、患者の手記に医師の解説をけてパンフレット化する、

……………*……………*……………*……………*……………

財政上、賛助会員制度をもうけ、年間会費1,000円として、「あすなろ会」を後援して下さる方を会員に願います。現在3名いらっしゃいます。
賛助会員にお願いできる方がいらっしゃいましたら、会宛にご連絡ください。お願いにあがります。

* 4月9日、「あすなろ」4号を持って、道庁衛生部・各政党・道議控室廻って理解をお願いする、午後、スモン裁判2回目公判を傍聴、次回は5月17日（金）、

* 4月14日、難病連理事会（第12回）、

- 1) 48年度の活動報告、決算報告、監査報告を承認、
49年度の運動方針と予算案を可決し、新役員を選出した、
常任理事・事務局長 伊藤たてお（筋無力症）、
常任理事 川口道雄（日筋協）、三森礼子（膠原病）原たか（あすなろ会）
会計監査 太田健二郎（リウマチ）、
- 2) 難病センター開設 難病連が移転しました。
新住所 札幌市中央区大通西8丁目 疋田ビル2F（市立病院南向い）
電話 261-8026
- 3) 6月9日 第2回大会、
各参加団体は患者と家族の参加を呼びかける、
「あすなろ会」から大会に訴えや発言のある方は申し出て下さい。
また、医師や行制方面からのお話をきくよい機会です。御参加ください。

* 4月24～26日 北大病院基準看護強行実施反対の座り込み、

「あすなろ会」からのべ6名（難病連からのべ18名）参加、
マスコミですでに御存知と思いますがこの問題は私どもにとり実に大変なことです。

5月7日付道新の「今日の話」から要約すると、

「基準看護」は健康保険診療費支払い規則から生れ、病院側が厚生省の要求する基準を満たすだけの看護婦を配置して都道府県の承認を得た場合、患者当たりの看護婦数に応じて、1日940円から380円の看護料を健保組合に加算請求（本人でない場合は3割自己負担）できる。この承認を得た看護態勢を基準看護と呼ぶ。

この基準は「特類」から「2類」まで3段階あり、「特類」は入院患者3名に1名以上、「1類」は4人に1人以上の看護婦を配置する必要がある。だが、この「基準看護」は患者の世話のすべてを病院側がみる建前。看護婦の仕事はきつくなり、患者は「付添婦」を頼めば全額自己負担しなければならない。今度の紛争は患者まで巻き込む大きなものとなった。病院側が「基準看護」承認申請を延期したために一応は静かになった。

看護態勢の紛争のもう一つの形に2・8（ニッパチ）がある。“今の看護婦の仕事はあまりに過重。せめて1カ月の夜勤を2人勤務で8回以内との要求。月8回の夜勤でも4日に1度のきびしさ”「付き添い」を必要としない建前どおりの「基準看護」は仮に2・8態勢が整ったとしても簡単には果たせない。重症患者の場合は1人の看護婦が付きっきりになることがあるからだ。医療制度の矛盾はどうにもならぬところまで深刻化している。

以上のように家族の付き添いが必要な場合に、これができない時には入院させないとか、退院させるということもありうるわけです。病院の独立採算を強要している政府に私どもは強いいきどおりを感ずります。

この運動は本来、患者や家族が中心になるべきなのでしょうが、今回は北大病院の看護婦さんや職員の方たちの粘り強い闘いによって延期されたのですが、矛盾の大きさ深さを身をもって知ることになりました。私ども患者と病院・医師・看護婦の間には多くの難問が残されました。今回の座り込みによる経験は「医療の解決に医師・職員、行政に患者・住民が協力した」という教訓もうることができました。また、マスコミの力も大きかったことに感謝しております。私どもの問題としてこれから見守っていきましょう。

* 5月5日、難病に10疾患追加指定、

現在まで20疾患が49年度から10疾患を追加、推定患者数約13万人、

本年度予算は30疾患で7億3千万円（研究費）、

*公費負担難病は下記の4疾患が追加、

◇サルコイドーシス、 ◇強皮症、 ◇筋萎縮性側索硬化症、

◇特発性血小板減少性紫斑病、

*これまでの以下6疾患と合わせて合計10疾患になった、

◇パーチェット、 ◇スモン、 ◇多発性硬化症、 ◇重症筋無力症、

◇全身性エリトマトーデス、 ◇再生不良性貧血、

*北海道では4月から難治性肝炎と血友病も加えて12疾患になる、

*子供の難病の公費負担はこれまでの小児がん・慢性腎疾患・ゼンソク・先天性代謝異常症・血友病の5疾患に、糖尿病・リウマチ熱を含む膠原病・慢性心臓病・内分泌疾患の4疾患が加わった、

*追加指定難病10疾患は次のとおりです、

◇溶血性貧血、 ◇肺線維症、 ◇特発性心筋症、

◇免疫不全症候群、 ◇脳脊髄血管異常、 ◇慢性腎炎、

◇網膜色素変性症、 ◇天疱瘡、 ◇メニエール病、

◇慢性肺炎、

*5月3日、道新『ティータイム』に「あすなろ会」が紹介されました。それから入会の申し込みがしきりです。身近かに難病に悩む方がいらつしゃいましたら、「あすなろ会」をお薦め下さい。皆の力を合わせて解決していきましょう。「あすなろ会」は皆の会です。

今回は聴力を失われ、かつ弱視という会員の手記と、難聴の治療（中国針による）を受けられた方のことをのせました。

「失明の衝げきに耐えて」

私は体は自由に動く事は出来ますが。また歩くことも。でも人間の最も大切な五管（感？）のうち、目と耳の働きを殆ど失っています。それは苦しい長い人生のけわしい荒波にもまれ、波間にただよ木の子の葉のようなものです。精神的な苦痛と闘い周囲の嘲笑にとまどいながらも、嫁して6人の子の親として3度の失明の恐怖におびえつつも、どうにか今日まで生き抜いてきました。

人々がラジオをたのしみテレビに興ずる時、うすぼんやりの視界の中で肌で感じ、言葉の意味も聞きとれず、ひっそりとひかえる自分の姿の哀れさは、多くの人々が見定める現実のあわれさであると思います。

私は13才の時、春の一夜にして失明しました。それは今なお言語に絶する母子の嘆きでした。突然の暗黒の日々。書きつくせぬ苦しみも母の献身的な看病と祈願によって、幸にして好転して光明の世界に青春のよろこびをつかみましたが、数年にして再び失明の危機にさらされ、長女出産の身重の体を信仰にかりたてました。

父と共に亡き母の霊にすがりつつ、四国八十八ヶ所の信心の旅に祈願を込め遍路を続けました。

身心の明るさをとりもどしたものの、その頃より耳が遠くなり、言うことも聞こえず、原因不明の難聴に日夜くるしみノイローゼになりました。永年にわたる医療の甲斐もなく、感音性難聴という文明の利器の補聴器すら用をなさぬ有様です。眼は再度の失明で視界はせまくなるばかりでした。

その中から戦前戦後の中を6人の子供の母として、必死に生き抜いてきました。医療に見捨てられ、自分自身の信念によって、今は6人の成長した子供の姿をみる時、一夜にして失明した衝げきは、今に致るまで、昨日のような鮮明さで私の脳裏をはなれません。

不自由な身で毎日をただけん命に生き続けています。一生続くであろうこの障害と最後まで闘うつもりです。子供のため自分のためにも今は一日でも長く生きる事を望み、1日1日を大切に生き続けたいと思っています。

「難聴針の治療を受けて」

私は今年の1月半ばから1ヶ月、難聴の針治療を受けに上京し、幸にも治療効果が現われて、家族ともども喜んでるものです。少しでもお役に立てばと思い経過を書きました。

発病は16才の初夏、突然でした。よく晴れた気持ちのよい朝でした。激しい耳鳴りで何が起きたのかわからない有様で、耳をふさいだり首を振ったりしても駄目でした。それ以来18年、1度も止むことなく私の耳鳴りは続いています。貧しい家庭の経済状態をよくわかっていましたから、病院へ行くことを申し出ることも出来ず、がまんして高校を卒業し、勤めてから始めて北大病院で診察を受けました。

この間に聴力は徐々に落ちて、不自由を感じる事が多くなっていました。
診察の結果、両内耳性難聴という事で、原因も治療方法もよくわからないということでした。

15才の時結核でストレプトマイシンを打っているのではそれが原因かもしれないと言われました。その時以来びっちり5年は通院し、通気療法・アリナミン・ヘクサシニット・注射を続けましたが殆ど効果はなく、聴力は落ちるばかりで、いつしか左の耳は殆ど聴力を失っていました。聴力が悪いと身体が疲れ、疲れると増々聴力が落ちるの悪循環で、身体は増々弱るばかり。この10数年のうちに、両白内障（障？）、リウマチ、肝炎、胆のう炎、低血圧、粘液水腫、けいわん症候群と、休む間なく病気をしつづけ、年中風邪をひき、薬や注射を続けると副作用が出て頭痛、悪寒、湿しに悩まされ、それをくり返しながら病気が続きました。

難聴の方は治療を続けても効果がなく、職場からの通院は大変なのでそのままになりました。唯身体だけは何とかしたい、人並みでなくとも今よりは良くしたいといつも思っていましたから、人ずてに勤医協で漢方薬と針による治療をしていると聞いて、早速全身治療を受けながら難聴針の治療もつけた結果、左の耳がかすかながら音を感じたのです。望が生まれ機会を待っていましたら、「赤旗」新聞に中国難聴針「近藤治療院」の記事が出ました。数年前にも同紙に同じ記事が出たのですが、子供達も小さくて上京は無理でした。今回は子供は5才と6才ですし、母も同居していましたから、職場には休暇願いを出して上京しました。

「近藤治療院」は東京都豊島区南大塚2-21にあり、国電大塚駅前にあります。近藤先生はじめ皆の先生方は大変熱心で、患者と一体になって治療に心を砕かれていて感激しました。北海道からも一緒に3人の方が治療に来られていました。

治療は13回が1プールで1日おきに行なわれ、1プールに1ヶ月かかります。治療費は13回で6千円でした。普通1回の針治療は千五百円位ですが、ここでは患者の負担をなるべく軽くしたいと、1/3の費用で治療しています。富士宮市では「近藤治療院」に通う交通費も治療費も全額、市が負担し、それが難聴の程度にかかわらず支給されています。近聴会という近藤治療院で治療を受けた患者の会の、ねばり強い運動の結果ということです。

難聴針の治療はわずかの苦痛を耐えれば後は気持ちよく、針を打ったその日から耳がすっきりし、耳の奥にスースー風の通るような気がし、自動車の音がゴーゴー聞えてきます。ステレオのポリウムをどんなに上げてもきこえなかったのに、3日目から音が大きくなるのがわかります。4日目5日目左の耳のつまったような感じがとれ、耳が開いたような気がします。新聞を読んでいても、顔全体で読んでいる気がします。頭の重さもとれて何と元気になって帰ってきた事でしょう。

休暇の関係で、最低必要な30回を受けられず、26回で帰札しました。26回の治療の結果、右は15デシベル左は7デシベルよくなり、右は中度左は重度難聴です。根気よく治療が受けられるように、1日も早く札幌に治療院のできるのを待たれます。

編集後記 この1ヶ月多忙でした。ボランティアの植村さんは難病連のお引越しを手伝い、「あすなろ会」の仕事を手伝ってくれました。
会員全員の手記をお待ちしています。
6号は「脈なし病」をとり上げたいと思っています。
病の心を支え、会員の心をつなぐために、会の発展の力をお寄せ下さい。
くれぐれも御身御大切に（原）

ようやくドコモや au でも特定疾患受給者証・特定疾患登録証所持者でも携帯の割引を受けることが出来る様になりました。

○docomo ハーティ割引

ドコモは障がい者の方および難病患者の方における更なる社会参加支援を目的に、「特定疾患医療受給者証」または「特定疾患登録者証」をお持ちのお客様も「ハーティ割引」をお申込みいただけるよう、対象者を拡大します。

■開始時期:2013年7月3日(水曜)より受付開始

身体障がい者手帳、療育手帳、精神障がい者保健福祉手帳、特定疾患医療受給者証、特定疾患登録者証のいずれかの交付を受けており、利用者として登録されている方が対象です。

テレビ電話通信料(通常、音声通話料の1.8倍相当)が、音声通話料と同額になります。

2.割引内容

- (1) 月々の基本使用料金が60%割引となります。(残念ながらパケット代は割引になりません)
- (2) 付加機能使用料が60%割引となります。 ※ 2
- (3) 契約事務手数料等の一部が無料となります。
- (4) 定期契約型料金プラン・割引サービスの解約金が免除となります。

○au スマイルハート割引

2013年7月16日よりスマイルハート割引開始

○ソフトバンク ハートフレンド割引

2010年6月1日より提供されているみたいです

各社とも詳しくは携帯ショップでご確認ください

各社呼び方がバラバラなので解りやすくハートフル割引とか統一して欲しいと思いますがみなさんはどう思いますか？

確実に実現可能な難病対策

…難病治療研究振興財団
理事長 坂口 力…

今年4月、安部晋三首相の記者会見を聞き、息をのんだ。成長戦略として難病対策を実施し、しかも米国の国立衛生研究所（NIH）のような日本版NIHを設立するという。潰瘍性大腸炎という難病を持つ首相ならではの発言だ。「しかし」と、私は思った。

米国並みの機能を持つものを整備するとなれば、かなりの財源と人材を必要とする。財務省と合意したことなのだろうか。

私がかねて日本もNIHを作るべきだと考えていた。だが、厚生労働相在任時も実現できなかった。昨年末、衆院議員を卒業し、難病問題に取り組む決意をして財団法人を設立、理事長に就いた。そこで私たちが5月にまとめた難病対策への緊急提言は「まず効率的に低コストの戦略的な臨床研究を始めることが重要」との考えを打ち出している。

具体的には確実に成功が見込まれる「既存医薬品適応拡大」である。すでに承認された薬剤の適応を難病治療に広げることによって早期に難病患者を助け医薬品市場を活性化できると期待できる。

それぞれの難病に対する原因究明や治療薬の開発が必要なことは言うまでもない。だが、それにはかなりの時間と人材の育成が必要だ。一方、早期に治療を開始する近道を探し求めることも重要だ。幸いにも多くの製薬会社では現在使用している薬剤の中に難病に対する効能が分かっているものが存在するという。財団の調査では、難病に一定の効果があるとの報告がある既存薬は30社50品目もある。

既存薬を活用すれば安全性確認などの手順をはぶくことができ治験費用を大幅に減らせる。それでも難病への適用をちゅうちよする企業はある。対象とする患者が少なく採算が合わないためだ。

診療報酬改定の実施など国による十分な配慮が求められる。企業のためというより患者のためである。その約束があれば製薬会社の活性化が進み、既存薬のみならず、それぞれが蓄積する未完成薬剤（企業が開発や研究を中止した新薬候補物質）も日の目を見るに違いない。

NIHのような巨大な組織を作る前に、現存する官民の能力を結集する組織を作ることが効率的であり大きな成果を上げると考える。米国のNIHは6千人以上の科学者を結集して研究を進め、その成果を民間にも提供している。これをまねることは容易ではない。

首相が目的とする難病の制圧は、つまりは「難病」を「普通の病気」にし、さらに難病予防を促進することだろう。

さらに考えられるのは各製薬会社の倉庫で眠る「偉大な未完成薬剤」の情報を研究対象物として死蔵せずオープンすることだ。国が買い上げて公開することも考えるべき手段だ。

日本の医薬品輸入額は年間約2兆5000億円に達する。企業も1社の利益にこだわらず共同体として世界に羽ばたくべきだ。

千里の道も一歩から。難病に苦しむ人々を救うために、実現可能なところから一日でも早く始めよう。

元厚生労働大臣医学博士
公明党衆議院議員を経て現職
国際医療福祉大学特任教授
医学博士

会費の「払込取扱票」通信欄の書き込みから

柳 弘子さん

渡辺貢一さん御苦労様でした。新会長をはじめこれからもよろしくネ！

佐藤 美弥子さん

役員のみなさま献身的な活動で私の生きる力を頂いております。ありがとうございます。

成田 愛子さん

「あすなろ会」会長森浩幸様、今後はさらに激務となりましようが、くれぐれもお身体を大切に!! 今後供よろしく願います。第40回全道集会に出席します。お会い出来る事を楽しみに…!!

河又 清太さん

御苦労様です。80才を超えて手も足も動かなくなって来ましたので退会させていただきます。、ご活躍をお祈ります。

猿田 優子さん

役員の皆様いつもありがとうございます。昨年夏から義母の入院が続き私は、すっかり体調を崩してしまいましたが、最近すこしづつですが、家事が出来るようになりうれしいです。

高橋 洋孝さん

皆様、体調御自愛の上、頑張っていきましょう。

高嶋 みゆきさん

会報の作成、御苦労様です。ありがとうございます。

みなさんメッセージありがとうございました。

会報に載せたいお手紙等がありましたら「あすなろ会」までお送り下さい。

☆お礼・お願い・おしらせ☆

☆お礼…次の方々からご寄附をいただきました。本当にありがとうございました。

- ◇札幌市の匿名様から金一封 ◇札幌市南区匿名様から金一封
◇千歳市の渡辺義弘様から金一封

☆賛助会員の小寺三郎様と村島義男様から賛助会費を納入いただきました。
ありがとうございました。

☆2013 年度会費を下記の皆さんから納入していただきました。
ありがとうございました。

阿部笑子様	穴田節子様	井関枝美様	板垣憲一様	浦山澄雄様
M・O様	小原多美子様	大山美奈様	加藤幾久子様	河股清太様
後藤尚子様	小林直美様	紺野由記子様	斉藤千鶴子様	佐々木あゆみ様
佐藤友子様	佐藤美弥子様	猿田優子様	高橋洋孝様	高橋みゆき様
高橋美代子様	仲野 潤様	成田愛子様	橋本愛子様	波田野マリ子様
廣瀬晴郎様	古川俊彦様	堀下まゆみ様	丸山靖子様	三浦健一様
美野ひろみ様	宮内浩子様	三宅千春様	柳 弘子様	山田貴美子様

(以上一般会 19 日納入分 員 35 名様 6 月 1 日～8 月)

☆お願い… 会費が未納の方に向け【払込取扱書】を挟み込みました。

どうぞ早めの納入をお願いいたします。

☆お知らせ…会員の皆様のお声を会報にお寄せください。

自作の川柳、俳句、秋の訪れに感じたことなど病気のことに限りません。
気軽に投稿してください。会報 148 号の締切は 10 月 10 日までです。
お待ちしております。

ご理解をいただけていると思っておりますが《会報あすなろ》に会員の皆さん
のお名前をできるだけ掲載しようと考えて編集しています。
お名前を入れることで会報に血を通わせたい、孤立しがちな「あすなろ会」
の会員同士が“癒し癒される”病名をはなれて“連帯しあえる”仲間
になれるのではないかと考えたからでした。

ただし事情があつて実名掲載を避けなければならない方もあります。
イニシャル、仮名掲載など真摯に対応いたしますので、ご連絡お願いし

梅とろろそうめん



🕒 調理時間: 5分

🍽️ カロリー: 492kcal(1人分)

🖨️ レシピを印刷モードで表示する

🔖 レシピをYahoo!ブックマークに登録する

材料(2人分)

青ジソ...10枚(せん切り)
そうめん...4束
めんつゆ(ストレートタイプ)...適量
(A)
長イモ...200g
梅干し...1個

作り方

- 1 ポリ袋に梅干しを入れて、袋の上から指でつぶす。



- 2 皮をむいた長イモを入れ、めん棒でたたいてつぶし、長イモと梅干しを混ぜる。



- 3 そうめんをゆでて器に盛り、2の長イモをしほり出す。

- 4 青ジソのせん切りをのせて、めんつゆを注ぎ入れてでき上がり。

我が家の定番夏の昼ごはんです。そうめんをゆでるだけで、後は手間いらず。梅とろろは、ポリ袋だけで完成なので、洗い物も出ません。すぐにできるのに、毎日食べても飽きない、これぞ家庭料理の真骨頂ですよ。

ちなみに長イモって、でんぷんの消化酵素をたっぷり含んでいるので、一緒に食べるそうめんの消化を助けてくれます。だから、胃の負担も少なく、疲れギミのときにもおすすめの一品ですよ。



夏バテ対策 & 栄養満点★ねばねば丼★



アトリエ沙羅

暑い夏にはねばねば丼が美味しいです♥好きな具を乗せて、このまま食べてもOK!全体を混ぜてもOK!

アトリエ沙羅

材料 (4人分)

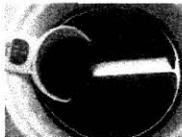
白米	3合(丼4杯分)
鮭(刺身用)	400g
長いも(擦り下ろし)	400g
オクラ	8本
アボカド(完熟)	1個
納豆	2パック
浅葱(小口切り)	4本
青じそ(干切り)	12枚
刻みネギ	適量
わさび(お好みで)	適量

■ たれ

醤油	大さじ3
みりん	大さじ2

カロリー・塩分を計算

1



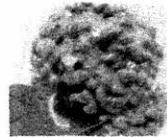
白米は炊飯器で普通の水分量で炊く。
炊き上がった後少し冷ましておく。
たれを合わせておく。

2



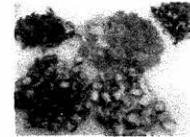
オクラは綺麗に洗い、沸騰した湯に塩を少し入れて、1分程度茹でて湯切りする。
5mmに輪切りする。

3



納豆は添付のたれを入れて軽く混ぜておく。からは入れない。
長いもを擦る。

4



鮭は大きめな囊の目に切る。
アボカドは皮を剥いて種を取り、囊の目に切る。
浅葱は小口切り、青じそは千切りする。

5



器にご飯をよそる。

6



具を盛り付け、薬味を乗せる。
食べる直前にたれをかけ、お好みでわさびを添えたら出来上がり〜★

あすなろ会の皆さん、お元気ですか？

あすなろ会のみなさんこんにちわ。

北海道の短い夏も過ぎ、だいぶ涼しくなってきましたね！

夏の疲れが出て体調を崩している方はいませんか？

今年は、急激な雨が多いですけど皆さんのお住まいの地域は大丈夫でしたか？

これから恒例の難病連チャリティーバザーがありますがお手伝いできる皆様宜しくお願いします。

これから秋となり美味しいものがたくさんでてきますが、くれぐれも食べ過ぎに注意してくださいね。

季節の変わり目で体調を崩しやすくなりますので、体調管理に気を配り元気にお過ごしください。

では、次号149号でお会いいたしましょう(^^)/



◎ 会費納入のお願い ◎

平成25年度「あすなろ会」会費の払込用紙をお送りいたしますので
振り込みを下さいますようお願い致します。

会費 2,400円 賛助会員 2,000円(会員は必要ありません)

合わせて北海道難病連「運営協力会」にご加入下さるようお願い致します。



編集後記

世の中たいへんな状況が見られますが、自分を保って頑張りたい。(義)

肩の凝りがおりにやせしむまきまき、もろたか、遊しとろにやせしむまき。(夜更)

今回の会報もギリギリに完成しました。もう少し早く完成すればいいですが... 森

肩の凝りの娘がギリギリの手術を受け無事退院ほかに、いやらしハシリです。河原

猛暑だったこの夏、バテませんでしたか？ 体調はいかがですか。

9月に入り、空は高く吹く風も涼しく、すっかり秋を感じるようになりました。
このあと、台風が来ないことを祈ります。 シライ

雨も上がり良い天気には、1日良い気分です。これぞうです、山田

今日から電気料金が上がります... 節電の秋です。(5)

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ148号

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内

電話 011(512)3233 FAX 011(512)4807

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

昭和48年 1月13日 第三種郵便物認可

2013年9月10日発行 HSK通巻498号

(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれます)

本会報の購読に関するお問い合わせは「あすなろ会」までご連絡お願い致します。